

ERITYISET ASKELEENI

Ensitieto-oppaan toteuttaminen
kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten
lasten vanhemmille

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystieteiden
suuntautumisvaihtoehto
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Opinnäytetyö
Kevät 2015
Johanna Korhonen
Rosa Pietilä

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

KORHONEN, JOHANNA
PIETILÄ, ROSA:

Erityiset askeleeni
Ensitieto-opas kehitysviiveisten ja
kehitysvammaisten lasten
vanhemmille

Sairaanhoitotyön ja terveydenhoitotyön opinnäytetyö, 37 sivua, 0 liitesivua

Kevät 2015

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön aihe on ensitieto-opas kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Tarkoituksena oli tuottaa Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyön keskuslääkärin Lasten ja nuorten neurologian poliklinikalle opas, joka antaa ensitietoa alle kouluikäisten lasten vanhemmille, joiden lapsella on todettu kehitysviivästymä, laaja-alaisia oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma.

Tavoitteena oli, että Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan henkilökunta hyötyy oppaasta käyttäen sitä ensitiedon antamisen tukena. Tavoitteena oli myös, että lasten vanhemmat saavat oppaasta kirjallisen tiivistetyn tietopaketin lapsen kehitysvammasta sekä tarvittavista tukitoimista. Opinnäytetyö on toiminnallinen sekä työelämälähtöinen. Toimeksianto oppaaseen saatiin Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan ja osaston psykologilta sekä sairaanhoitajalta.

Opas toteutettiin toimeksiantajan tarpeet huomioon ottaen. Oppaan tarpeellisuus nousi esiin, koska tällaista opasta ei heillä ollut vielä käytössä. Oppaan sisältöä koskien saatiin palautetta ja korjausehdotuksia, mitkä huomioitiin työn valmistuksessa.

Asiasanat: Ensitieto, kehitysvammainen lapsi, vanhempien tukeminen

Lahti University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

KORHONEN, JOHANNA

PIETILÄ, ROSA:

My special steps

An information guide for parents
whose children under school age
have learning disabilities or are
intellectually disabled

Bachelor's Thesis in Registered Nursing and Public Health Nursing

37 pages, 0 pages of appendices

Spring 2015

ABSTRACT

The objective of this thesis is to produce an information guide for parents whose children have learning disabilities or are intellectually disabled. The information guide is aimed to be used by The neurology policlinic of children and young people in Päijät-Häme central hospital. It is the first information guide, which gives information for the parents of children under school age who have learning disabilities or are intellectually disabled.

The objective of the thesis is that people in The neurology policlinic can use the guide to support first information guidance. The objective is also, that parents can use the guide as a written summary of the children's development and as a support tool. The thesis is functional and workplace-oriented. The assignment came from the psychologist and the nurse of The neurology policlinic for children and young people.

The guide is implemented in accordance with the instructions of the assignment. The need to compile such a guide came, because a similar guide has not been created before. The feedback and development suggestions received were used in the preparation of the guide.

Key words: first information, an intellectually disabled child, parents' support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	2
3	TAVOITE JA TARKOITUS	4
4	TIEDONHAKU	5
5	ENSITIETO	6
6	KEHITYSVAMMAINEN LAPSI	9
6.1	Kehitysvammaisuuden määrittely	9
6.2	Kehitysvammaisuuden syyt	10
6.3	Kehitysviivästymä	12
6.4	Laaja-alaiset oppimisvaikeudet	13
6.5	Liitännäissairaudet	14
6.6	Kehitysvammaisen hoitotyö	15
7	KUNTOUTUS	17
8	PERHEEN SELVIYTYMINEN	19
8.1	Perhe ja sisarukset	19
8.2	Kriisin kohtaaminen	20
9	TUKIPALVELUT	23
9.1	Tukitoimet	23
9.2	Tukiliitot	24
10	OPINNÄYTETYÖPROSESSI	26
10.1	Opinnäytetyön eteneminen	26
10.2	Hyvä opasvihko	26
10.3	Oppaan tuottaminen ja yhteistyö poliklinikan kanssa	27
11	POHDINTA	30
12	KEHITTÄMISEHDOTUKSET	33
	LÄHTEET	34

1 JOHDANTO

Tutkimusten mukaan Suomessa on kehitysvammaisia noin 1 % väestöstä. Eriasteisia neurologisia erityisvaikeuksia, oppimiseen liittyviä ongelmia ja kehityshäiriöitä on noin 3 %. (Kaski, Manninen & Pihko. 2012, 21; Arvio & Aaltonen 2011, 13.) Kehitysvammaisuuden syy jää epäselväksi 50 prosentilla lievistä kehitysvammoista, ja 30 prosentilla vaikeista (Verner 2015). Noin 10 prosentilla väestöstä on oppimis- ja kehityshäiriöitä, mutta osalla ne jäävät usein havaitsematta (Duodecim 2014). Lievästi kehitysvammaisten määrä on kasvanut suhteessa kehitysvammaisten määrään, vaikka kehitysvammaisten osuus väestössä on pysynyt samana 1960-luvulta alkaen. Tämä kuitenkin selittyy sillä, että varhaiskuntoutusta, erityiskasvatusta ja erityisopetusta on nyt paremmin saatavilla kuin 1960-luvulla. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

Opinnäytetyön aiheena on ensitieto-oppaan tuottaminen alle kouluikäisten kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Työn tarkoituksena on valmistaa työelämäään käyttökelpoinen opas. Oppaan tavoitteena on, että siitä hyötyvät niin Lasten ja nuorten neurologian poliklinikka, kuin vanhemmat. Idea opinnäytetyön aiheeseen tuli Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan tarpeesta oppaaseen. Opas sisältää tiivistettyä tietoa kehitysvammaisuudesta ja kehitysviivästyästä, mutta myös tietoa kriisin kohtaamisesta sekä erilaisista tukiliitoista. Oppaamme kohderyhmänä ovat vanhemmat, joiden alle kouluikäisellä lapsella on todettu eriasteisia kehityshäiriöitä, jotka ilmenevät määrittelemättöminä kehitysvammina tai kehitysviivästyminä. Tärkeässä roolissa oppaassa ovat myös perhe ja sisarukset sekä kriisistä selviytyminen.

2 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

Toiminnallinen opinnäytetyö tehdään ammatilliseen kenttään käytännön toiminnan ohjeistamiseksi, opastamiseksi, toiminnan järjestämiseksi tai järjeistämiseksi. Opinnäytetyön toteutustapana voi olla mm. kirja, kansio, opas, vihko tai tapahtuma. Tärkeää on, että toiminnallisessa opinnäytetyössä käytännön toteutus ja tutkimuksellinen raportointi yhdistyvät. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.) Myös tämä opinnäytetyö tehdään ammatilliseen kenttään työn helpottamiseksi.

Opinnäytetyö tehdään tutkimuksellisella asenteella työelämälähtöiseksi sekä käytännönläheiseksi. Siinä on osoitettava riittävällä tasolla alan tietojen ja taitojen osaamista. (Vilka ym. 2003, 10.)

On suositeltavaa, että toiminnallisessa opinnäytetyössä on jokin toimeksiantaja. Toimeksiantajan avulla voi näyttää osaamista laajemmin ja työelämän kiinnostus herää. (Vilka ym. 2003, 16.) Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Päijät-Hämeen keskussairaalan Lasten ja nuorten neurologian poliklinikka. Poliklinikalle tullaan läheteellä tai sovitusti seurantaan. Poliklinikan yhteydessä toimii lastenneurologian viikko-osasto maanantaista perjantaihin. Osastojaksot kestävät yhdestä viiteen päivään, jonka aikana yöt vietetään kotona. Osastoaikana vanhempien läsnäolo on välttämätöntä. Osastolla ollessa tehdään kuntoutustutkimus, sekä tarpeen vaatiessa lääketieteellisiä tutkimuksia, joiden tekoon osallistuu poliklinikan sekä osaston moniammatillinen työryhmä. Työryhmään kuuluvat lääkäri, kuntoutusohjaaja, psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä sekä omahoitaja. Myös apuvälineyksiköllä on oma roolinsa poliklinikan ja osaston pienten asiakkaiden toiminnan tukemisessa. (Phsotey 2014.) Opinnäytetyönä kyseiselle osastolle ja poliklinikalle tehdään ensitieto-opas kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Oppaan kohderyhmän lapsia on seurattu osastojaksoilla ja poliklinikan käynneillä muutaman vuoden ajan kehitysviiveisyyden ja laaja-alaisten oppimisvaikeuksien takia. Jos seurannassa huomataan, ettei lapsi saavuta ikäistänsä kehitystasoa koulun alkamisen kynnyksellä, joudutaan

antamaan hänelle kehitysvammadiagnoosi. Tällöin opinnäytetyönä tuotettu ensitieto-opas annetaan lapsen vanhemmille. Opasta käytetään myös tukena ensitiedon antamisen hetkellä. Siitä vanhemmat saavat tarvittavan tietopaketin kehitysvammaisuuteen liittyen. Oppaassa kerrotaan myös, mistä vanhemmat voivat saada vertaistukea ja muita tukipalveluita.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei tarvitse välttämättä käyttää tutkimuksellisia menetelmiä. Tärkeää on aineiston ja tiedon kerääminen, koska sen pohjalta toiminnallinen opinnäytetyö toteutetaan. (Vilkka ym. 2003, 56–57.) Tässä opinnäytetyössä on käytetty tutkimustietoa, jonka pohjalta opas on koottu sekä raportin tietoperusta rakennettu. Toimeksiantajan toiveet huomioitiin oppaan sisältöön liittyen, mutta lisäksi tehtiin myös tutkimuksista esiin nousseiden asioiden pohjalta, kuten perheen tukemisen tärkeydestä.

3 TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa ensitieto-opas kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan käyttöön. Lasten ja nuorten neurologian poliklinikka toimii yhteistyökumppaninamme. Oppaamme antaa ensitietoa alle kouluikäisten lasten vanhemmille, joiden lapsella on todettu kehitysviivästymä tai kehitysvamma, johon ei ole tarkkaa diagnoosia. Opas sisältää ensitiedon lisäksi tietoa eri tukitoimista Lahden alueella, sekä vanhempien vertaistuesta.

Tavoitteenamme on, että oppaasta on hyötyä Lasten ja nuorten poliklinikan henkilökunnalle sekä erityisesti kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Tavoite on antaa vanhemmille tarpeellista tietoa tiivistettynä tietopakettina.

4 TIEDONHAKU

Opinnäytetyössä noudatettiin opinnäytetyön laatuvaatimuksia ja pyrittiin hyödyntämään mahdollisimman luotettavia tietokantoja. Tiedonhaussa oli apuna tietokeskus Fellmannian työntekijän järjestämä Tiedonhankintaklinikka. Opinnäytetyön tietoperusta pohjautuu eri tutkimuksiin sekä hoitoalan kirjallisuuteen. Tiedonhaussa käytettiin suurimmaksi osaksi Medic- ja Melinda- tietokantoja. Medicissä hakusanoina käytettiin muun muassa kehitysvamma (77 viitettä), oppimisvaikeus (13 viitettä), kehitysviivästymä (0 viitettä) sekä kehitysvam* AND perhe* (698 viitettä). Hakusanoilla kehitysvam* AND kehitysvii* löytyi (59 viitettä), joista yksi oli sopiva opinnäytetyömme aiheeseen liittyen. Rajataksemme tuloksia mukaanottokriteereinä oli, että teos on julkaistu 2004–2015 aikana sekä teoksista on saatavina koko teksti.

Aiheeseen etsittiin tietoa myös masto.finna-tietokannasta, josta löytyi joitakin kirjalähteitä. Tietoa löytyi lisäksi tukiliittojen verkkosivuilta, kuten esimerkiksi Verneristä ja Kelan sivuilta. Lisäksi käytimme Sosiaali- ja terveysministeriön sivustoja sekä joitakin luotettavia sivustoja googlesta tiedon lähteenä.

5 ENSITIETO

Sosiaali- ja terveysalan kirjallisuuden mukaan ensitieto lapsen vammautumisesta tarkoittaa ensimmäistä tiedonantoa lapsen vammasta tai vammautumisesta. Siihen kuuluu vammaisuuden toteaminen, tiedon ja tuen antaminen, tunteiden huomioiminen, toimintaan ohjaaminen sekä toivon herättäminen. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 33–44.) Ensitiedon antaa lääkäri tai muu ammattihenkilö. Ensitieto on laaja kokonaisuus, sillä siihen kuuluu usein tiedon ja tuen antamista eri elämänvaiheiden aikana, esimerkiksi lapsen varttuminen ja eri kehitysvaiheet ovat tilanteita, jolloin vanhemmat voivat tarvita uutta tietoa. Tieto lapsen vammasta koskettaa koko perhettä ja se vaikuttaa koko perheen loppuelämään. (Pikaopas palveluihin 1 2015, 4.)

Siitä hetkestä, kun ensitieto lapsen vammaisuudesta annetaan, alkaa vanhempien hidas siirtyminen kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen (Waldén 2006, 178). Tieto vammaisuudesta tulee yllätyksenä, jonka takia siihen ei ole mahdollista valmistautua. Vammaisen lapsen syntymä tai terveenä syntyneen lapsen vammautuminen järkyttää perhettä. Tämän takia tieto siitä miten vammaisuudesta tai vammautumisesta vanhemmille kerrotaan, on todella merkittävä asia. Tietoa on hyvä antaa suullisesti useaan kertaan sekä myös kirjallisesti, sillä kaikkea tietoa ei voi sisäistää yhdellä kertaa. (Malm ym. 2004, 33–44.)

Ensitiedon antamisesta aiheutuvia tuntemuksia vammaisten ja sairaiden lasten vanhempien kohdalla on tutkittu. Monien tutkimuksien tuloksissa selviää, että vanhemmat ovat kokeneet voimattomuuden, epävarmuuden ja pelon tuntemuksia ensitietotilanteessa. Vanhemmat ovat kertoneet, etteivät ymmärtäneet mitä heille oli ensitietotilanteessa sanottu. Tämä on vaarana, jos ensitiedon antaja käyttää kieltä, jota ei ymmärretä. (Waldén 2006, 181.) Ensitietotilanteessa tietoa tulee saada niin, että se vahvistaa koko perheen selviytymistä, tukee arkea sekä tulevaisuuden suunnittelua. Perheellä on oikeus saada rehellistä ja ymmärrettävää tietoa vammasta tai sairaudesta sekä niiden hoidosta ja ennusteesta. Tiedon tulee olla myös

toivoa ylläpitävää ja mahdollisuuksia luovaa. (Pikaopas palveluihin 1 2015, 4.)

Waldénin (2006, 178–180) tutkimuksen mukaan osa vanhemmista, joiden lapsella on todettu jokin neurologinen sairaus tai vamma, koki ensitiedon antamisen onnistuneen hyvin. Heille oli kerrottu asia rehellisesti ja ymmärrettävästi. Osa vanhemmista taas koki tiedonannon tylynä ja negatiivisena. Heille jäi asioita epäselväksi, koska tiedonannossa käytettiin paljon ei-tuttuja sanoja.

Ensitiedon antamisessa tulisi olla rehellinen sekä olla tässä hetkessä.

Rehellisyys sisältää totuuden, realistisuuden ja objektiivisuuden.

Ensitietotilanteessa tulisi välttää lapsen sairauden ja kehittymisen ennustamista eli ollaan tässä hetkessä. On tärkeää, ettei vanhemmille luvata asioita, joista ei voida olla varmoja. (Waldén 2006, 180.)

Laaja-alaiseen ensitiedon antamiseen kuuluu kuntoutuksesta ja palveluista kertominen (Kehitysvammaisten Tukiliiton 2015). Laaja-alainen ensitieto käsittää kokonaisuudessaan tilanteen, jossa lapsen diagnoosi annetaan, sekä ajan, jolloin perheelle annetaan tukea ja ohjausta.

Alkujärkytyksen jälkeen monet vanhemmat kykenevät perehtymään asiatietoon vammaisuuteen liittyen. Mielipiteitä ensitiedon antamiseen on yhtä paljon kuin tiedon saajia. Sairaalassa voidaan jo heti alussa järjestää ensitukiryhmäistunto, jonne kutsutaan mukaan läheisiä perheen tueksi. He voivat olla esimerkiksi ystäviä tai sukulaisia. Tällöin tukiverkko saadaan heti muodostettua perheen tueksi. On olemassa myös Kehitysvammaisten Tukiliiton järjestämiä ensitietokursseja perheille, joiden lapsella on todettu kehitysvamma tai kehitysviivästymä. (Hänninen 2004,21; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2015a)

Vammaispalveluiden käsikirja (2015) kuvaa ensitiedon olevan positiivinen tapa kertoa huonot uutiset. Käsikirjan mukaan ensitiedon anto koostuu kuudesta kokonaisuudesta joita ovat: tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toiminnan ohjaaminen. Toivoa ylläpitävä ote ensitiedon annossa

on äärimmäisen tärkeää. Ensitiedon laadulla on myös merkityksensä, sillä se vaikuttaa tiedon vastaanottajan kykyyn selviytyä uudesta elämäntilanteesta eteenpäin. Ensitiedon kertomisessa on huomioitava tiedon rehellinen välittäminen ja avoin vuoropuhelu. On tärkeää, että ensitiedon antaja on aidosti läsnä. Tilanne, jossa ensitietoa annetaan, tulee olla kiireetön ja rauhallinen. Tiedon määrää on hyvä annostella. Rehellinen ja asiallinen tieto on olennaista, positiivisten asioiden kertominen lapsesta luo toivoa. Vanhempia ei tule jättää yksin tiedon kanssa, vaan on hyvä varmistaa, että heillä on tietoa mistä saada tukea sekä mihin voi soittaa, jos mieleen herää kysymyksiä. (Vammaispalveluiden käsikirja 2015.)

6 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI

6.1 Kehitysvammaisuuden määrittely

Kehitysvammalla tarkoitetaan vammaa, joka aiheuttaa fyysistä tai psyykkistä vajavuutta rajoittaen pysyvästi suorituskkyä (Malm ym. 2004, 165). Puhuttaessa kehitysvammasta tarkoitetaan älyllistä kehitysvammaa, joka on oire aivojen kuorikerroksessa tapahtuneesta toimintahäiriöstä (Arvio & Aaltonen 2011, 12–13). ICD-10- tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on määritelty siten, että se on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. Silloin erityisesti yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat tekijät, kuten älylliset, motoriset, kielelliset ja sosiaaliset kyvyt, ovat heikosti kehittyneitä. Älylliseen kehitysvammaan voi liittyä, tai olla liittymättä, muita henkisiä sekä ruumiillisia häiriöitä. (Verner 2014b.)

Suomen kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja (Malm ym. 2004, 165).

Suomessa on käytössä Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitus ICD-10, jonka mukaan kehitysvammadiagnosoinnilla on kolme eri kriteeriä. Ensimmäisenä kriteerinä on, jos psykologin tekemän älykkyydosamäärätestin tulos jää alle 70. Toisena kriteerinä ovat adaptiiviset taidot eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa ikäodotuksia. Kolmannessa kriteerissä vamma on tullut kehitysiässä. (Romakkaniemi 2012, 5.)

Kehitysvammaisuudella voidaan tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä myös yhdessä muiden fyysisten ja psyykkisten tilojen kanssa, tai täysin yksinään. (Kaski ym. 2009, 16.)

Kehitysvammaisille on vaikeaa uuden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu. Osa kehitysvammaisista oppii kuitenkin asioita samalla tavalla kuin muutkin ihmiset. Älykkyyssosamäärämittarin avulla kuvataan kehitysvammaisuutta, mutta älykkyyys on vain osa ihmisen persoonallisuutta. Elämäkokemukset, kasvatus, elinympäristö ja oppiminen vaikuttavat osaltaan siihen millaiseksi ihmiseksi myöhemmin kasvaa. Kehitysvammaiset ovat yksilöllisiä siinä missä muutkin ihmiset. Heillä on omat vahvuutensa ja persoonallisuutensa, sekä mahdollisuutensa ja kykynsä, jotka on löydettävä ja joita tarvittaessa tulee tukea. (Malm ym. 2004, 165.)

6.2 Kehitysvammaisuuden syyt

Älyllinen kehitysvammaisuus on keskushermoston kehityshäiriö, joka voi johtua monesta eri syystä. Noin 5 % kehitysvammaisuudesta johtuu erilaisista perinnöllisistä tekijöistä ja noin 30 % sikiökautisista kehityshäiriöistä. Raskauden ja synnytyksen aikainen haitta, kuten äidin runsas alkoholin käyttö raskauden aikana, aiheuttaa lapsella kehitysvammaisuutta noin kymmenellä prosentilla. Kehitysvammoista noin 5 % aiheutuu lapsuuden aikaisista infektioista, kallovammoista ja myrkytyksistä ja noin 15–20 % muista psykiatrisista sairauksista ja erilaisista ympäristötekijöistä kuten äärimmäisen vaikeista lapsuuden olosuhteista. (Huttunen 2013.) Lievissä kehitysvammoissa vamman syy jää tuntemattomaksi puolessa tapauksista. Jos taustalla ei ole mitään selkeää kehitysvammaisuuden aiheuttajaa, on todennäköistä, että kehitysvamma johtuu jostakin perimän virheestä. Geenitutkimuksien avulla on voitu viime vuosien aikana löytää monia uusia geneettisiä kehitysvammaisuuden syitä. (Verner 2014b.)

Arvio & Aaltonen (2011, 39.) kertovat, että kehitysvamman synnyn kannalta merkittävimpiä kausia ovat hedelmöitys, sikiöaika ja varhaislapsuus. Taustasyiden perusteella kehitysvammat voidaan karkeasti jakaa neljään pääluokkaa, joita ovat geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaiset vahingoittavien tapahtumien seurannaiset

tai jälkitilat, tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat sekä monitekijäiset kehitysvammat. Vammaisuuteen voivat myös geneettisten syiden sijaan vaikuttaa syntymään ja synnytykseen liittyvät seikat, kuten esimerkiksi hapenpuute synnytyksen aikana (Verner 2014a). Kaukolan (2005) mukaan muun muassa yhtä aikaa esiintyessään kohdunsisäinen tulehdus ja istukan vajaatoiminta ovat riskitekijöitä lapsen poikkeavalle neurologiselle kehitykselle kahden vuoden iässä tutkittuna (Kaukola 2005, 5).

Monitekijäisten kehitysvammojen keskeisiä aiheuttajia ovat perimä ja ympäristötekijät. Myös köyhyys ja siihen liittyvät tekijät ovat maailmanlaajuisesti merkittävin kehitysvammaisuuden aiheuttaja. (Arvio & Aaltonen 2011, 39,40).

Koponen (2006, 3, 147–148) tutkii väitöskirjassaan raskaudenaikaisen alkoholin ja huumeiden vaikutukset lapsen kehitykseen. Tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että tutkimukseen osallistuneista alkoholille altistuneista lapsista yli puolella todettiin fetaalialkoholisyndrooma eli FAS. Joka toisella huumeille ja alkoholille altistuneella oli lääkärin toteama pitkäaikaissairaus tai vamma. Tutkimukseen osallistuneista alkoholille altistuneista 9 %:lla oli heikkolahjaisuutta ja neljällä lapsista kehitysvammadiagnoosi. Fagerlundin (2013, 11) mukaan sikiöaikainen alkoholille altistuminen on länsimaissa yksi suurimmista kehitysvammaisuuden aiheuttajista tällä hetkellä. Suomessa syntyy vuosittain noin 600–3600 alkoholista vaurioitunutta lasta.

Kehitysvammaisella sekä hänen omaisillaan on oikeus tietää vamman syy, mutta usein tarkan diagnoosin tekeminen on haastavaa. Yleensä kuitenkin pystytään poissulkemaan ja päättelemään onko vamma ulkoisten seurausten aiheuttama vai perintötekijäperäinen. Tämä tieto on myös hyödyksi kuntoutussuunnitelman teossa sekä ennusteen laadinnassa. Usein epäily kehitysvammasta herää ennen lapsen kouluikää. Kehitysvammat, jotka johtuvat tuntemattomasta syystä, jaetaan syndromaattisiin ja ei-syndromaattisiin kehitysvammoihin. Ei-syndromaattisella tarkoitetaan selvää kehitysvammaisuutta ja

syndromaattisella oireyhtymää. Varhainen diagnosointi ja mahdollisen syyn tietäminen auttaa läheisiä suhtautumaan vammaiseen ymmärtäväisesti sekä tukemaan häntä kehityksessään. (Arvio & Aaltonen 2011, 17–18, 100.)

6.3 Kehitysviivästymä

Fyysisten tai psyykkisten toimintojen kehityksessä viivästyksiä ilmenee noin joka kymmenennellä lapsella. Kehitysviivästyksellä tarkoitetaan, että kypsymisen ja oppimisen aikaansaamat fyysiset ja psyykkiset toiminnot kehittyvät tavanomaista myöhemmin tai kehitykseen nähden epäsuhtaisesti. Joskus kehitysviivästymä voidaan havaita jo vauvaiässä, toisinaan vasta kouluikässä. Viivästymät havaitaan yleensä motoriikan, havaitsemisen, kielen, itseluottamuksen ja sosiaalisten taitojen arvioinnin yhteydessä. (Malm ym. 2004, 124–125.) Lapsen kehitystä arvioidaan säännöllisesti neuvolassa eri testien avulla. Näissä testeissä on kuitenkin huomioitava jokaisen lapsen yksilöllisen kehitys. (Duodecim 2014a.)

Syynä kehitysviivästymään voi olla keskushermostojärjestelmän kypsymättömyys, lapsen tunne-elämään liittyvät tekijät, virikkeettömyys, vammat, fyysiset puutteet tai pitkäaikaissairaudet. Jokaisella lapsella on yksilöllinen kehitysrytmi. Saman ikäiset normaalissa kehityksessä olevat lapset voivat keskenään olla hyvinkin eri kehitysvaiheessa.

Kehitysviivästyksen oireet ovat yksilöllisiä jokaisella lapsella. Oirekuva usein muuttuu lapsen iän myötä. Viivästymä olisi hyvä todeta viiteen ikävuoteen mennessä, koska tällöin lapselle voidaan antaa kehitystä tukevaa kuntoutusta ja ohjausta. Hoidon tavoite on parantaa lapsen toiminta- ja oppimiskykyä. Osa lapsista, joilla on kehitysviivästymä saavuttaa normaalin kehitystason ennen kouluikää. Osalla lapsista taas on tarvetta erityisopetukseen koulun alkaessa. (Malm ym. 2004, 124–125; HUS 2015)

6.4 Laaja-alaiset oppimisvaikeudet

Laaja-alaisilla oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan vaikeasti määriteltävissä olevia oppimisvaikeuksia sekä toimintakyvyn puutteita. Oppimisvaikeudet ja toimintakyvyn puutteet haittaavat yksilön oppimista monissa asioissa. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet tulevat esiin varhaislapsuudessa aluksi kehityksen viiveisyytenä. Esimerkkeinä tällaisesta on, että lapsi ei opi puhumaan tai vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa ei ole samalla tasolla kuin vastaavan ikäisillä lapsilla. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2006, 276–277.) Seppälä, Leskelä-Ranta, Nikkanen ja Närhi (2014) tuovat esiin, että laaja-alaisen oppivaikeuden omaavalla ihmisellä on usein vaikeutta selviytyä kaikessa kouluoppimisessa sekä myöhemmin elämässä. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet ilmenevät niin akateemisena suoriutumisen vaikeutena kuin yleisenä vaikeutena selviytyä ei-rutiininomaisista ja uusista tilanteista. Leikki-ikäisellä lapsella laaja-alainen oppimisvaikeus voi ilmetä heikkona sosiaalisuutena. Erityisesti muiden lasten kanssa leikkiminen voi olla haastavaa ja lapsi voi jäädä helposti syrjään muista lapsista. Sen vuoksi sosiaalisia taitoja tulee tukea jo varhain. Kouluaikaa usein varjostaa pysyvät vaikeudet oppia laadittujen oppimistavoitteiden mukaisesti. Tällöin usein koulu käydään yksilöllisen ja laajan oppimäärän mukaisesti.

Numminen ja Sokka (2009, 17–18) toteavat oppimisvaikeuksien johtuvan aivojen ravinteellisesta tai toiminnallisesta poikkeavuudesta. Niiden taustalla voivat olla perinnölliset syyt tai se on syntynyt aivoihin kohdistuneen altistuksen, vamman, hapen puutteen tai sairauden vaikutuksesta. Myös ulkoiset tekijät kuten raskaudenaikainen alkoholin käyttö aiheuttaa oppimisvaikeuksia. Oppimisvaikeus ei kuitenkaan ole sairaus, joten sitä ei voida hoitaa esimerkiksi leikkaushoidolla tai lääkityksen avulla.

Puhuttaessa viiveisyydestä kokonaiskehityksessä, tarkoitetaan että lapsi ei kehity samassa tahdissa muiden ikätoverien kanssa kognitiivisissa, motorisissa ja sosiaalisissa taidoissa. Tällöin kyseessä on kehitysviive,

eikä sen syntyyn välttämättä tiedetä syytä. Kun kehitysviive jatkuu ja lapsi ei ala saavuttamaan ikätasoaan, voidaan alkaa epäilemään kehitysvammaisuutta tai laaja-alaista oppimisvaikeutta. (Vilén ym. 2006, 276–277.)

Laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien henkilöiden asema terveys-, sosiaali- ja työvoimapalveluiden asiakkaana on haastava. Aikuisiässä he voivat olla monen tahon asiakkaana, kuten esimerkiksi mielenterveystoimiston, toimeentulotuen sekä työ- ja elinkeinotoimiston, mutta kenelläkään ei ole selkeää kokonaiskäsitystä heidän tarpeistaan, tulevaisuudestaan tai elämäntilanteesta. Tänä päivänä laaja-alaiset oppimisvaikeudet eivät ole peruste asiakkuudelle ja sen myötä avun sekä tukipalveluiden järjestämiselle. Ongelmatilanteita ratkotaan yksittäisesti ja kertaluontoisesti, joiden avulla mahdollisesti saadaan apu akuuttiin tilanteeseen. Se ei kuitenkaan usein johda pysyvään tilanteen kohentumiseen. (Seppälä ym. 2014.)

6.5 Liitännäissairaudet

Kasken ym.(2012, 113) kertoman mukaan tavallisimpia kehitysvammaisuuteen liittyviä neurologisia oireita ovat tajuttomuus- ja kouristuskouristukset. Ne liittyvät usein epilepsiaan, joka tarkoittaa toistuvaa aivoperäistä tajunnan, tuntoaistimuksen, liikesuorituksen, käyttäytymisen tai eräiden muiden toimintojen kohtauksellista häiriötä, sekä niihin liittyviä aivosähkötoiminnan muutoksia. Arvio & Aaltonen (2011, 109) kirjoittavat, että epilepsia on käytösongelmien ja autismin ohella kehitysvamman merkittävimpiä liitännäisoireita. Yleensä epilepsiadiagnoosi annetaan, kun potilas on vuoden sisällä saanut vähintään kaksi kohtautusta, jotka voidaan tulkita epileptisiksi ilman erityisiä altistavia tekijöitä. Noin 25 % kehitysvammaisista sairastaa epilepsiaa. Niistä noin 50 % pysyy aktiivisena hoidosta huolimatta.

Kehitysvammaan voi liittyä myös muita vammoja tai liitännäissairauksia, joita voivat olla esimerkiksi dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti sekä

autismin kirjon häiriöt. Sitä todennäköisemmin kehitysvammaisella henkilöllä on muita vammoja tai liitännäissairauksia, mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse. (Verner 2014b.) Koskentaustan (2006, 5) väitöskirjatutkimuksessa tuodaan esiin, että mielenterveysongelmat ovat kehitysvammaisilla lapsilla hyvinkin yleisiä, mutta niiden diagnosointi on haastavaa. Osa häiriöistä jää tunnistamatta. Mielenterveyshäiriöiden riskiä nostaa tutkimuksen mukaan selkeimmin keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus. Myös perheen heikolla sosioekonomisella asemalla on vaikutusta.

Aistisäätelyn häiriöt ovat kehitysvammaisilla hyvin yleisiä. Häiriöt voidaan jaotella yliherkkään reagointiin, puutteelliseen reagointiin ja aistihakaisuuteen. Yliherkällä reagoinnilla tarkoitetaan korostunutta tunneperäistä reaktiota ärsykkeeseen. Esimerkiksi näköaistimukselle herkkä voi kärsiä kirkkaista valoista tai kuuloherkkä voi pidellä korviaan, tai tuottaa itse ääntä vaimentaakseen ympäristöstä kuuluvaa meteliä. Puutteellinen reagointi tunto-, tasapaino- ja liikeaistimuksissa voi tehdä liikkeiden ja toimintojen oppimisesta työlästä. Esimerkiksi kuuloaistimukseen heikosti reagoiva huomioi heikosti ääniä ja puhetta. Haju- ja makuaistiin puutteellisesti reagoivalla voi ilmetä ruokahaluttomuutta. Aistimushakuinen toimii hakien jatkuvasti aistiärsykeitä. Esimerkiksi kuuloaistimuksia hakeva voi tuottaa koko ajan jotain ääntä suullaan tai vaikka taputtamalla käsiään yhteen. Aistihäiriöissä on tärkeää tietoisuus oireista ja tilanteiden ennakointi. Ympäristön muokkaaminen tarpeen mukaan tekee päiväjärjestyksestä mielekkäämmän. (Arvio & Aaltonen 2011, 25–26.)

6.6 Kehitysvammaisen hoitotyö

Usein kehitysvammaisen henkilö asioi keskimääräistä enemmän terveydenhuollon asiakkaana. Neuvolaiästä alkaen hän on erityisasiakas, jonka kehitystä tarkkaillaan keskivertoa enemmän. Vaikka kehitysvammaisen on diagnosoinsa myötä toisinaan paljonkin terveydenhuollon asiakkaana, täytyy muistaa, että hänellä on aivan

tavallisiakin vaivoja. Tällaisia vaivoja ovat esimerkiksi närästys ja migreeni, jotka tarvitsevat hoitoa. Kehitysvammaisten henkilöiden tulisikin käyttää ensisijaisesti yleisiä terveydenhuollon ja sairaanhoollon palveluita, vaikka he kuuluvatkin erityishuollon piiriin. Silloin kun yleiset palvelut eivät ole riittäviä, tulisi ne saada erityishuoltona (Arvio & Aaltonen 2011, 106; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2015b.)

Viime vuosina laitospalvelut vammaishuollon palvelut on lähdetty purkamaan monissa kunnissa avohuoltoa painottavaan suuntaan. Tämä on samalla muuttanut vammaishuollon kehittämistä projektiluontoiseksi ja satunnaiseksi. Tavoitteena on ollut, että kehitysvammaiset saisivat tarvitsemansa palvelut koko väestölle tarkoitettujen palveluiden piiristä. (Duodecim 2015c.)

7 KUNTOUTUS

Perinteisesti ajateltuna kuntoutus on asetuksien, lakien sekä yhteiskunnallisten sopimusten määrittelemä palvelujärjestelmä, joka koostuu moniammatillisesta työryhmästä koskien sosiaalitoimea, terveydenhuoltoa, työvoimahallintoa ja opetustoimea. Viranomaisten, kuntouttajien ja asiantuntijoiden tulee auttaa ja tukea vammaista, sekä hänen perhettään järjestämällä tukea ja määrittelemällä hänelle elämänkaaren mukaisesti tärkeitä asioita sekä päämääriä. Vammainen usein tarvitsee tietyissä asioissa erilaista apua ja tukea elääkseen tyydyttävää ja merkityksellistä elämää. (Arvio & Aaltonen 2011, 178)

Kuntoutus on moniulotteinen kokonaisuus, jonka suunnittelu ja toteutus ovat haastavia. Se voidaan jakaa perinteisesti neljään osaan, ja se koostuu lääkinällisestä kuntoutuksesta, ammatillisesta kuntoutuksesta, kasvatuksellisesta kuntoutuksesta ja sosiaalisesta kuntoutuksesta. Lasten kohdalla kuntoutus ei ole erillinen tapahtuma, vaan se tapahtuu kasvatuksen ja opetuksen yhteydessä. Aikuisten kuntoutus taas puolestaan liittyy enemmän jokapäiväiseen arjesta selviytymiseen, unohtuneiden taitojen löytämiseen ja omien voimavarojen tunnistamiseen. Siirtymistä aikuisuuteen on suunniteltava ajoissa, sillä toimintakenttä muuttuu. Kuntoutuksen perustana toimii kuntoutuvan henkilön oma motivaatio, sekä aktiivinen ja toistuva harjoittelu arkitilanteissa. Näin taidot siirtyvät omaan uuteen ympäristöön ja arkeen. (Arvio & Aaltonen 2011, 178; Kivikko & Autti-Rämö 2006.)

Neuvolan tarkoitus on tarjota apua ja neuvoa vanhemmille kehitysvammaisen lapsen hoidossa sekä perheen tukemisessa. Neuvolalla on mahdollisuus tehdä tiivistä yhteistyötä eri yhteistyökumppaneiden kanssa, joiden avulla lapsen kuntoutusta voidaan suunnitella ja toteuttaa. Kehitysvammaneuvoalan asiakkaaksi lapsi siirtyy yleisimmin keskussairaalan läheteellä. Silloin tarvittavat kehitysvammaisuuden syyn selvitykset on tehty ja kehitysvammaisuus on todettu. (Valkonen 2014.)

Kuntoutustyöryhmä laaditaan aina kuntoutettavan henkilön tarpeiden mukaan. Yleisimmin työryhmään kuuluvat lääkäri, psykologi, fysioterapeutti, puheterapeutti sekä sosiaalityöntekijä.

Kuntoutustyöryhmään voi lisäksi kuulua tarpeen mukaan esimerkiksi musiikkiterapeutti, erityisopettaja, kuntoutusohjaaja, omahoitaja ja apuvälinehuoltaja. Kuntoutustyöryhmä laatii yhdessä kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä kanssa kuntoutussuunnitelman, joka tarkistetaan määräajoin. Suunnitelman tarkoitus on olla realistinen ja konkreettinen asiakirja kuntoutumisen tavoitteista ja niiden saavuttamisesta. (Valkonen 2014.)

Vammaiselle henkilölle luodaan palvelusuunnitelma kaikista palveluista ja tukitoimista, joita hän tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä mikäli hän, tai hänen perheensä niin tahtoo. Palvelusuunnitelma on sosiaalihuollon ja asiakkaan välinen toimintasuunnitelma. Sen ajan tasalla pitämiseksi sitä täytyy päivittää säännöllisin aikavälein. Eri ikäkausina avun tarve ja luonne on erilainen. (Arvio & Aaltonen 2011, 184; Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2015b; Vammaispalveluiden käsikirja 2015.)

8 PERHEEN SELVIITYMINEN

8.1 Perhe ja sisarukset

Tonttilan (2006, 101–106) tutkimuksessa kehitysvammaisten lasten äidit kokevat järkytystä lapsensa kehitysvammadiagnoosista. Ensimmäisenä ajatuksena heille tulee, millainen on lapsen tulevaisuus tästä eteenpäin. Vanhemmat olivat kokeneet, että tieto lapsen kehitysvammaisuudesta tuli heille yllätyksenä eikä heitä ollut valmistettu tulevaan tietoon. Useiden tutkimusten mukaan lapsen kehitysvamman diagnosointi vaikuttaa perheeseen monella tavalla, kuten vanhempien kokemuksiin itsestään ja heidän väliseen parisuhteeseensa sekä ympärillä oleviin ihmisiin. Vammaisen lapsen takia perheessä voidaan joutua muuttamaan totuttuja tapoja ja rutiineja lapsen vamman asettamien vaatimusten mukaan. (Romakkaniemi 2012, 11.) Vammainen lapsi perheessä vaikuttaa myös muihin sisaruksiin. Vaikutukset voivat olla myönteisiä tai kielteisiä ja ne vaikuttavat koko perheen toimivuuteen, rooleihin sekä keskinäiseen vuorovaikutukseen. (Kokkonen 2012, 15.)

Sisarussuhteet vammaisen lapsen perheessä voivat olla samanlaisia kuin vammattomien lasten perheissä. Vammattomat sisarukset voivat kuitenkin joutua kokemaan vaikeita tunteita ja tilanteita vammaisuuteen ja perhedynamiikkaan liittyen. Siihen, miten sisarus suhtautuu vammaiseen sisarukseensa, vaikuttavat vanhempien asenne, lasten sukupuoli sekä heidän persoonallisuutensa. Myös sillä on vaikutusta, minkä asteinen kehitysvamma sisaruksella on. Jos sisarus on vaikeasti vammainen, sisarussuhde on yleensä huonompi. Myönteiseen sisarussuhteeseen vaikuttavat vanhempien ilo lapsestaan vammaisuudesta huolimatta. Tämä ilmapiiri välittyy myös vammattomille sisaruksille. (Kokkonen 2012, 15–17.)

Vammainen sisarus tarvitsee runsaasti huomioita, jonka takia vanhemmilla ei välttämättä riitä aikaa kaikille lapsille saman verran. Nuoremmat sisarukset ilmaisevat tunteitaan usein avoimesti. Esimerkiksi mustasukkaisuus, huoli ja surun tunteet tulevat siitä, että vanhemmat

antavat liian vähän huomiota heille. Vanhemmat sisarukset taas saattavat joutua hoitamaan vammaista sisarustaan liikaa. He voivat muuttua kilteiksi ja tunnollisiksi tai he alkavat kapinoida. Olisi tärkeää, että jokainen perheen lapsista saisi pienen hetken vanhempien huomioita päivittäin sekä perheen yhteisiä hetkiä. Vanhempien tulisi kertoa sisarusten päivähoitossa ja koulussa perheen vammaisesta lapsesta, jotta niissä tiedettäisiin perheen tilanteesta. Perheille järjestetään erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja ja vertaisryhmiä, sekä sisaruksille tarkoitettuja kirjallista materiaalia, joista voi olla apua sisaruksille ja koko perheelle. (MLL 2015.)

Vanhemmat kokevat paljon stressiä, syyllisyyttä sekä pettymyksen ja epäoikeudenmukaisuuden tunteita lapsensa vammaisuuden takia. Sosiaalisella tukiverkostolla, kuten sairaalan hoitohenkilökunnalla ja lapsen päivähoitolla, on paljon merkitystä siihen, että vanhemmat kokevat vammaisen lapsensa positiivisesti. Tärkeintä lapselle on vanhempien läsnäolo ja turva. Vanhemmille taas ensiarvoisen tärkeää on sairaalan hoitohenkilökunnan tuki uudessa vaikeassa tilanteessa. (Tonttila 2006, 103; Waldén 2006, 37)

On tärkeää, että vanhemmilla on mahdollisuus kokea itsensä ihan tavalliseksi äidiksi ja tavalliseksi isäksi, joihin suhtaudutaan kuten muihinkin vanhempiin, vaikka heidän lapsensa onkin vammaisen. Lapsen poikkeavuuden mieltäminen voi ilmetä vanhemmissa väsymyksenä, univaikeuksina ja haluttomuutena ryhtyä mihinkään. Vanhemmat saattavat vetäytyä yksinäisyyteen ja olla masentuneita. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 22–23.)

8.2 Kriisin kohtaaminen

Lääkäri Erich Lindeman kuvaa kriisin olevan stressioire, joka alkaa akuutisti. Se kestää jonkin aikaa ja on hoidettavissa terapeuttien keskusteluiden avulla. Ammattiauttajat auttavat käymään vaikeaa asiaa

läpi. Traumaattinen kriisi syntyy aina jonkin sellaisen yllättävän ulkoisen tapahtuman johdosta, johon ihminen ei itse pysty vaikuttamaan.

Tapahtuman aiheuttama muutos voi olla niin suuri, ettei ihmisen tavanomainen psyykkinen käsittelykyky siihen riitä. (Pohjolan-Pirhonen, Poutiainen & Samulin 2007, 12–15.)

Yhtenä traumaattisena kokemuksena pidetään lapsen vammautumista (Pohjolan-Pirhonen ym. 2007, 14–15). Vammautuminen tosin vaikuttaa eri ihmisiin eri tavoin. Kriisin vaiheita on neljä. Ensimmäinen vaihe on sokkivaihe, toinen reaktiovaihe, kolmas korjaamisvaihe ja neljäs uudelleen suuntautumisen vaihe. Ihmisillä vaiheet saattavat kestää eri aikoja ja joidenkin kohdalla on mahdotonta erottaa, mikä vaihe on milloinkin menossa. Joillakin kriisistä selviäminen voi kestää vuosia, toisilla taas muutamia tunteja. Myös vamman laatu ja vammaisuuden ilmeneminen vaikuttavat ihmisen kokeman kriisin syvyyteen ja keston.

Vammautuminen tai vammaisuuden toteaminen saattaa aiheuttaa pelkoa ja huolta tulevaisuudesta. Läheisten ja muun ympäristön pelot, asenteet tai ennakkoluulot voivat olla suurempia stressin aiheuttajia kuin itse vammaisuuden rajoitukset. (Malm ym. 2004, 36–37.)

Lapsen vammaisuuden toteaminen tulee yleensä aina suurena yllätyksenä koko perheelle (MLL 2015). Kriisi koskettaa yleensä ensimmäisenä perheen vanhempia ja myöhemmin kriisi laajenee koko perheeseen. Kaikilla perheenjäsenillä kriisi voi ilmetä erilaisena. Yleensä se näkyy perheessä aluksi rauhattomuutena ja tasapainottomuutena. Vammaisuus voi aiheuttaa myöhemmin uusia kriisejä lapsen siirtyessä kehitysvaiheesta toiseen tai jos siirtyminen estyy. (Malm ym. 2004, 41–42.)

Jokaisella perheellä on omat keinonsa selviytyä vaikeista asioista.

Esimerkiksi huumorin avulla perhe voi selvitä hankalasta elämäntilanteesta ja se on tapa, jolla asioihin ei suhtauduta liian vakavasti. ”Kaikki, mikä ei tapa, vahvistaa.”- sananlaskusta voi olla apua selviämään vaikeasta elämäntilanteesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 20–22.)

Vanhemmilla on toiveita ja mielikuvia lapsestaan ja tämän tulevaisuudesta. Oman lapsen terveys on toiveista yleensä suurin. Lapsen kehitysvammaisuus vaatii pitkää sopeutumista koko perheeltä ja muilta läheisiltä. Perhe tarvitsee paljon tukea niin lähipiiriltä kuin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta. Apua voidaan hakea myös erilaisista potilas- ja omaisjärjestöiltä.(MLL 2015.)

Usein lapsia halutaan suojata vaikealta tiedolta. Asioita voidaan kertoa ympäripyöreästi tai tietoa kaunistellaan. Kuitenkin jo pienet lapset vaistoavat perheen ilmapiiristä vanhempien huolen ja surun. Lapsi voi myös luulla olevansa syyllinen asioihin, joista ei puhuta. Niin vammaiseksi todetun lapsen kuin sisarusten ja lähipiirin lasten kuuluu saada tietää heidän ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti vammaisuudesta. Puhuminen on askel avoimuuteen ja avoimuus tuo turvallisuuden tunnetta. Vammainen lapsi tarvitsee luultavasti koko elämänsä ajan paljon ulkopuolisten ihmisten apua ja tukea. Lapsen arkeen tulee kuulumaan iso joukko sosiaali-terveysalan ammattilaisia. Ihmiset vaihtuvat usein ja lapsi voi kokea tärkeiden ihmisten menetyksiä ja ihmissuhteiden vaihtuvuutta. Ihmissuhteiden vaihtuvuus vaatii lapselta ja vanhemmilta sopeutuvuutta, mutta se myös kasvattaa heitä sosiaalisuuteen.(MLL 2015.)

9 TUKIPALVELUT

9.1 Tukitoimet

Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman vammaispolitiikan pääperiaatteina on vammaisen henkilön oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja syrjimättömyyteen, sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Jokaiselle suunnitellaan julkiset palvelut sopiviksi ja ympäristö esteettömäksi. Erityispalveluita, kuten asumis-, apuväline-, kuljetus- ja tulkkauspalveluita järjestetään silloin kun yleisten palveluiden apu ei riitä. Kunnan järjestämällä palveluilla ja tukitoimilla helpotetaan vammaisten henkilöiden arjesta selviytymistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.) Suurin osa kehitysvammaisten tarvitsemista palveluista ja tukitoimista on määritelty erityislakien perusteella, joita ovat esimerkiksi vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2015b).

Kehitysvammaisen lapsen kasvu etenee usein niin, että ennen kouluikää hänelle on tehty useita suunnitelmia, kuten esimerkiksi kuntoutus-, erityishuolto- ja päivähoitosuunnitelmat (Rajalin 2009, 26).

Palvelusuunnitelma laaditaan kirjalliseksi suunnitelmaksi tarvittavista palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä. Palvelusuunnitelma tehdään yhteistyössä lapsen vanhempien ja sosiaalitoimen kanssa. Siinä otetaan huomioon myös vanhempien ja sisarusten tarpeet. Jokaista palvelua, joka palvelusuunnitelmassa on mainittu, tulee hakea erikseen. (Pikaopas palveluista 1 2015, 4.)

Kehitysvammalaissa on määritetty, että jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten on laadittava henkilökohtainen ja yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. Ohjelman tulee sisältää suunnitelma erityishuollon toteutustavasta, kaikista palveluista sekä tukitoimista, joita henkilö voi saada kehitysvammalain nojalla, ja siitä milloin erityishuolto-ohjelma on viimeistään tarkistettava. Kehitysvammalain nojalla saatavia palveluita ovat esimerkiksi työtoiminta, päivätoiminta, koululaisen aamu- ja

iltapäivätoiminta, asumisen tukitoimet, kuntoutusohjaus, tilapäishoito sekä erityisneuvolan tai kuntoutuskeskuksen tuottamat palvelut. Erityishuolto-ohjelman ulkopuolelle voivat jäädä palvelut, jotka henkilö saa esimerkiksi vammaispalvelulain nojalla. Nämä palvelut tulisi myös olla kirjattuna palvelusuunnitelmaan. On tärkeää, että erityishuolto-ohjelma sisältää selvityksen siitä, mistä palveluista asiakkaalta peritään maksua ja mitkä palvelut ovat maksuttomia. Tarkoitus on, että erityishuolto-ohjelma turvaa kehitysvammaisen ihmisen perusoikeuksien toteutumisen sekä oikeusturvan. Kaikissa kunnissa ei kuitenkaan ole laadittu, eikä hyväksytty lainmukaista, kehitysvammaisille henkilöille tehtyä erityishuolto-ohjelmaa. Tämä vaarantaa osaltaan kehitysvammaisen henkilön oikeusturvan. Erityishuolto-ohjelma laaditaan yhdessä asianomaisen henkilön, sekä hänen edunvalvojansa tai muun huoltajan ja sosiaalilautakunnan kanssa. (Erityishuolto-ohjelma 2015.)

Kehitysvammainen lapsi on oikeutettu saamaan Kelan myöntämää alle 16-vuotiaan vammaistukea. Jotta tuen saa, siihen edellytetään, että vammaisen tai sairaan lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle suurempaa rasitusta ja lapsi sitoo vanhempia enemmän kuin vastaavan ikäinen terve lapsi. Vammaistuen voi saada määräajaksi tai siihen saakka kunnes lapsi täyttäisi 16 vuotta. (Kela 2014.)

9.2 Tukiliitot

Kehitysvammaisten lasten perheet saavat tukea viralliselta taholta eli sosiaali- ja terveyshuollon palveluista sekä puolivirallisilta tahoilta, kuten yhdistykseltä ja liitoilta (Rajalin 2009, 54). Kehitysvammaisille ja heidän omaisilleen tarkoitettuja tukiliittoja on useita. Pääperiaatteena kaikissa on antaa tietoa kehitysvammaisuudesta, sekä antaa tukea ja neuvoa kehitysvammaisille tarkoitetuista tukipalveluista. Tukiliitoissa korostuu vertaistuen tärkeys sekä kehitysvammaisten oikeuksien ajaminen. Esimerkiksi Lahden seudun kehitysvammaisten tuki ry (2015) edistää ja valvoo kehitysvammaisten sekä heidän perheidensä etua ja yhteiskunnallista tasa-arvoa. He järjestävät myös omaisille ja läheisille

neuvontaa, koulutusta ja ohjausta. Myös virkistystoiminta ja vapaaehtoistyön kehittäminen kuuluu heidän tehtäviinsä. (Rajalin 2009, 15.)

Vertaistukea erityisesti antaa Leijonaemot ry (2015), jonka toiminnan tarkoituksena on edistää vertaistukitoimintaa vanhempien kesken, joilla on erityislapsia. Yhdistys tukee jäsentensä jaksamista ja hyvinvointia.

Rajalinin (2009, 4-6, 15, 17) on tutkinut kehitysvammaisten perheiden tukemista ja sitä, miten heille voidaan tukea lisätä. Hänen tutkimuksessaan vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi, sillä sen avulla saa ymmärrystä toiselta saman kokeneelta ilman sääliä. Vertaistuesta vanhemmat saavat konkreettisia neuvoja ja voimaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta tai samankaltaisia asioita aiemmin kokeneilta. Tutkimuksen mukaan isät kaipaivat samankaltaisten tunteiden kuulemista muilta, sekä mahdollisuutta purkaa omia tunteita. Isät keskustelevat mieluummin samassa tilanteessa olevan toisen isän kanssa. Äideille tärkeää puolestaan on tunteista puhuminen ja niiden hyväksyminen, sekä vahvistuksen saaminen omille tunteille. Osa perheistä löytää itselleen sopivan selviytymistavan, mutta osalla taas on ongelmia selviytymisessä. Perheet usein kokevat tuen ärsyttäväksi.

10 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

10.1 Opinnäytetyön eteneminen

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi tammikuussa 2014, kun aloimme pohtia aihetta. Otimme tällöin yhteyttä Lasten ja nuorten neurologian poliklinikalle, josta saimme muutaman ehdotuksen opinnäytetyön aiheeksi. Toisen valittuamme sovimme tapaamisen poliklinikan henkilökunnan kanssa ja sovimme yhteistyöstämme. Yhteistyössä olemme olleet pääasiassa poliklinikan psykologin ja sairaanhoitajan kanssa.

Opinnäytetyöprosessiin ilmoittauduimme 21.2.2014.

Suunnitelmaseminaarin pidimme 22.5.2014. Syksyllä koulun alettua jatkoimme opinnäytetyön parissa tehden teoriapohjaa opasta varten. Mitä pidemmälle opasta saatiin tehtyä, sitä enemmän oltiin yhteydessä yhteistyökumppaniimme. Alkuvuodesta 2015 tapasimme uudelleen yhteistyökumppanimme ja saimme heiltä pieniä korjausehdotuksia oppaaseen. Kevät 2015 kului oppaan visuaalisen toteutuksen hiomisessa sekä raportin sisällön täydentämisessä. Julkaisuseminaari pidettiin 16.4.2015.

10.2 Hyvä opasvihko

Hyvän opasvihon tekemisessä on mietittävä aluksi kenelle se kirjoitetaan. Oppaan tulee puhutella lukijaansa sekä olla mielenkiintoinen. Siinä on huomioitava, että ensin kirjoitetaan tärkein asia ja siitä siirrytään vähemmän tärkeään. Loogisen esitysjärjestyksen kanssa myös hyvä kappalejako tuo selkeyttä oppaaseen ja luettavuuteen. Oppaassa käytetty kieli tulee olla ymmärrettävää hyvää suomea eli yleiskieltä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34–46.) Tuotetussa oppaassa pyrittiin loogiseen esitysjärjestykseen, sekä säilyttämään tekstissä selkeä kappalejako, joka helpottaa tekstin lukemista. Sisällysluettelossa pysyttiin myös selkeällä linjalla. Oppaan kieli on yleiskieltä.

Oppaan tärkeimmät osat luettavuuden kannalta ovat otsikot ja väliotsikot. Ne jakavat tekstin pienempiin asiakokonaisuuksiin. Kuvat lisäävät mielenkiintoa ja selkeyttävät oppaan lukemista. (Torkkola ym. 2002, 39–41.) Oppaassa kiinnitimme paljon huomiota kuvitukseen. Tarkoitus oli, että se on yhtenäinen läpi oppaan. Kuvituksesta haluttiin piirretty, jotta se on mahdollisimman neutraali.

Oppaan tulisi näyttäytyä edukseen muista samantyyppisistä oppaista. Sen takia ulkoasuun on hyvä panostaa. Opas olisi hyvä olla yksilöllinen ja persoonallisen näköinen. On hyvä miettiä millaisia mielikuvia halutaan viestittää kohderyhmälle. Elävöittämiseksi voidaan miettiä painetaanko opas mustavalkoisena vai värillisenä. (Vilkkä ym. 2003, 52–53.)

10.3 Oppaan tuottaminen ja yhteistyö poliklinikan kanssa

Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan henkilökunnalta saatiin aluksi muutamia ajatuksia oppaan sisällöstä, kuten kehitysvammaisuudesta, kehitysviiveisyydestä ja laaja-alaisista oppimisvaikeuksista, sekä tukipalveluista. Niiden mukaan oppaan sisältöä alettiin suunnitella etsimällä tutkimustietoa. Oppaan sisältö vastaa opinnäytetyön teoriapohjaa. Opas alkaa sisällysluettelolla, jonka jälkeen tulee alkusanat. Alkusanoissa kerrotaan kenelle opas on suunnattu ja mikä on oppaan sisältö. Sen jälkeen tulee kappale, jossa kerrotaan kehitysviivästyistä ja laaja-alaisista oppimisvaikeuksista. Koska kehityksen viiveisyys ja laaja-alaiset oppimisvaikeudet kulkevat käsi kädessä johtaen usein myöhemmin kehitysvammaisuuden toteamiseen, kehitysvammaisuudesta kertova kappale tulee loogisesti näiden jälkeen. Kehitysvammaisuuden syistä kerrotaan lyhyesti sekä yleisimmistä liitännäissairauksista ja aistihäiriöistä. Näiden jälkeen oppaassa kerrotaan perheen selviytymisestä sen jälkeen, kun perheen lapselle on annettu kehitysvammadiagnoosi. Samassa kappaleessa kerrotaan myös miten kehitysvammainen lapsi vaikuttaa muihin sisaruksiin. Seuraavana kokonaisuutena oppaassa tulee kuntoutus, seuranta ja kuntoutusohjaus. Niissä kerrotaan, miten lasta kuntoutetaan moniammatillisessa työyhteistyössä, luoden lapselle ja

perheelle juuri heille sopiva kuntoutussuunnitelma. Oppaassa kerrotaan myös hyödyllisistä tukipalveluista ja tukiliitoista, joita perhe voi hyödyntää, ja joista he saavat vertaistukea. Oppaan loppuun on koottu lähteet, joista tieto on etsitty.

Koska yhteistyökumppani antoi vain muutamia toiveita oppaan sisällöstä, ehdotettiin myöhemmin muutamia lisäyksiä, jotka yhteistyökumppani koki hyväksi. Lisäyksinä tulivat muun muassa kuntoutus, perheen tukeminen, liitot ja liitännäissairaudet. Tutkimustietoa etsiessä huomattiin, että esimerkiksi perheen tukemisen tärkeys korostui monessa tutkimuksessa todella suuresti. Tämän vuoksi edellä mainitut asiat haluttiin oppaaseen lisätä. Kun opas alkoi valmistua, saatiin poliklinikalta selkeitä ohjeita siitä, mitä he haluavat oppaan sisältävän. Oppaan valmistusprosessin aikana poliklinikan henkilökunta on antanut korjaus- ja muutosehdotuksia oppaan sisältöä koskien.

Yhteistyö Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan kanssa on sujunut koko opinnäytetyöprosessin ajan hyvin. Hyviä neuvoja ja tukea on saatu oppaan teon aikana.

Aihe kehitysvammaisiin lapsiin liittyen oli meille varsin tuntematon, joten aluksi oli vaikea lähteä liikkeelle oppaan työstämisessä. Ensimmäisen version oppaasta, toimeksiantaja näki tammikuussa 2015. Kokonaisuudessaan he olivat tyytyväisiä siihen, millainen opas oli saatu aikaiseksi.

Oppaan on lukenut läpi Lasten ja nuorten poliklinikan henkilökunnasta psykologi, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutushoitaja sekä osaston lääkäri. Oppaan kohderyhmä oli alun perin 3–5-vuotiaiden lasten vanhemmat ja oppaan nimenä oli ”Ensitieto opas vanhemmille, joiden 3–5-vuotiaalla lapsella on todettu kehitysvamma tai kehitysviivästymä”. Nimi ja kohderyhmä kuitenkin muutettiin toimeksiantajan pyynnöstä. Lopulliseksi nimeksi muodostui ”Eriyiset askeleeni” ja kohderyhmäksi tulivat vanhemmat, joiden alle kouluikäisellä lapsella on todettu kehitysviivästymä tai kehitysvamma. Korjausehdotuksia saatiin myös siihen, että

kehitysviivästymät ja oppimisvaikeudet yhdistettäisiin sujuvaksi kokonaisuudeksi. Aluksi ne olivat erillisten otsikoiden alla. Toimeksiantaja toivoi myös, että oppaassa kerrotaan kehitysviivästymien ja laaja-alaisten oppimisvaikeuksien johtavan myöhemmin luultavasti kehitysvammadiagnoosiin.

Sosiaalityöntekijä toivoi, että oppaaseen lisätään tietoa Erityishuolto-ohjelmasta eli EHO:sta. Myös muutamiin muihin oppaan kokonaisuuksiin tuli korjausehdotuksia tekstin sisällön antaman mielikuvan suhteen. Tekstin tyyliä korjattiin ja pyrittiin pitämään positiivisena. Suuria korjauksia oppaaseen ei ole tarvinnut tehdä, lähinnä sanamuotoja ja lauserakenteita on toimeksiantajan kanssa korjattu.

”Erityiset askeleeni”-nimi syntyi, koska oppaan nimeksi haluttiin positiivinen lausahdus, joka kuvaa sitä, miten kohderyhmän lapset kehittyvät omaa tahtiaan hieman erilailla kun muut. Oppaaseen haluttiin tuoda myös nimen mukaisesti askelteema, joka näkyy oppaassa. Tällä tavalla oppaaseen saatiin pieniä yksityiskohtia eli jalanjälkiä, jotka kiinnittävät lukija huomion ja antavat positiivisen ilmeen. Oppaan visuaalinen toteutus tehtiin Microsoft Office Publisher-ohjelman avulla. Opas on kooltaan A5-kokoinen vihko. Kuvat siihen on tehnyt yksityishenkilö, joka huomioi oppaan sisällön piirustuksissa. Hänelle annettiin suuntaa-antavat ohjeet kuvien tyylistä ja siitä millaisia mielikuvia kuvien tulee antaa lukijalle. Kuvien piirtäjän toivomuksesta laitettiin oppaaseen vain hänen taiteilijanimensä, koska hän ei halunnut oikeaa nimeään julkiseksi. Yhteistyökumppanin toiveena oli, että kuvat olisivat mahdollisimman neutraaleja. Oppaan ulkoasusta haluttiin tehdä raikkaan, sukupuolineutraalin ja positiivisen mielikuvan antava. Teemaväriksi valikoitui lopulta oranssi, koska se toi pirteän ilmeen oppaalle. Oppaassa nostettiin muutamia tärkeitä lauseita ja asioita oranssien ”huomiopallojen” sisään, jotta lukijan on helppo ne huomata. Näin saatiin myös elävöitettyä opasta lisää.

11 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ensitieto-opas kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan käyttöön. Oppaan kohderyhmänä ovat vanhemmat, joiden alle kouluikäisellä lapsella on juuri todettu kehitysviivästyminen tai kehitysvamma. Tavoitteena on, että oppaasta on hyötyä Lasten ja nuorten neurologian poliklinikan henkilökunnalle sekä erityisesti kohderyhmän lasten vanhemmille. Tavoitteena on antaa vanhemmille tarpeellista tietoa tiivistettynä tietopakettina.

Selkeästi samantyyllisiä oppaita ei ole, joka Lasten ja nuorten neurologian poliklinikalle tuotettiin. Oppaita kehitysvammaisten lasten vanhemmille kyllä löytyy jonkin verran, mutta oppaita jotka käsittelevät kehitysiässä huomattua kehitysvamman ensitiedon antamista, ei kohdallemme sattunut yhtään.

Opas on perustellusti tarpeellinen, koska vastaavanlaista opasta ei ole ollut Päijät-Hämeen keskussairaalan Lasten ja nuorten neurologian poliklinikalla. Poliklinikan henkilökunta toi ilmi, että tällaiselle oppaalle on tarvetta melko usein ja he ovat jo pitkään kaivanneet opasta käyttöönsä. Rajalinin (2009, 81) kertoman mukaan perhelähtöisen yhteistyön edellytyksiä on, että asiantuntijat ja vanhemmat ymmärtävät toisiaan. Oppaallamme pyrimme kertomaan vanhemmille tietoa ymmärrettävällä kielellä. Halusimme myös tuoda esiin tukitoimia, sillä tutkimuksien mukaan vanhemmat kokevat tiedon saamisen tarvittavista palveluista haastavaksi.

Opasta tehdessä tulee huomioida, että tieto on ajan tasalla, virheetöntä ja objektiivistä. Oppaan lukija voi luottaa siihen, että oppaan tieto on tutkittuun tietoon perustuvaa. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 12). Opinnäytetyössä käytetyt lähteet lisäävät työn luotettavuutta. Mahdollisimman tuoreita ja monipuolisia lähteitä pyrittiin valitsemaan tietoperustan luomisessa. Käytimme lähteinä muun muassa useita väitöskirjoja, kirjallaisia lähteitä sekä verkkojulkaisuja.

Opinnäytetyö sekä opasvihko on tuotettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti etiikkaa noudattaen. Eettisyys on huomioitu opinnäytetyössä muun muassa aiheen valinnassa, se on perusteltu ja työelämästä lähtöisin. Myös kohderyhmä valikoitui perustellusti. Tietoperusta on koottu kriteerit täyttäneistä lähteistä.

Terveysaineistoissa on hyvä pyrkiä esittämään asiat lyhyesti ja ytimekkäästi, sekä jättämään kaikki asiaan kuulumaton pois. Vaikeat käsitteet sekä monimutkaiset lauserakenteet heikentävät luettavuutta. Lukijan huomion saa kiinnitettyä helpommin lyhyillä ja informatiivisilla lauseilla kuin pitkillä ja monimutkaisilla. (Parkkunen ym. 2001, 12–13) Pyrimme oppaassamme kertomaan asiat selkeästi ja riittävän lyhyesti. Tarkoituksenamme oli antaa aiheesta vain ensitieto. Halusimme välttää monimutkasia ja pitkiä lauseita, sekä pyrimme jakamaan tekstiä selkeisiin kappaleisiin.

Hyvässä oppaan ulkoasussa tekstin ja kuvien asettelu paperille eli taitto on tärkeässä roolissa. Tämä lisää oppaan huokuttelevuutta lukemaan, sekä parantaa ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 53) Koska oppaassa on paljon tekstiä, haluttiin kiinnittää huomiota onnistuneeseen taittoon, jotta lukijan mielenkiinto säilyy koko oppaan ajan. Hyvällä taitolla pyrittiin myös saamaan oppaasta selkeä ja helppolukuinen. Taittoon saatiin apua ulkopuoliselta henkilöltä, koska taitto-ohjelma eli Microsoft Office Publisher, oli meille ennestään tuntematon.

Opasta ei ehditty testaamaan kohderyhmän vanhemmilla aikataulullisista syistä. Muutamien tuttujen perheiden vanhemmilta olemme kuitenkin saaneet vinkkejä ja muutosehdotuksia oppaan ulkoasuun liittyvistä seikoista. Muun muassa kappalejako selkeytettiin. Laadun varmistamiseksi olisi ollut hyvä kysyä palautetta perheiltä, joilla on kehitysvammainen tai kehitysviiveinen lapsi, jotta sisältöä olisi voitu muokata tarpeen mukaan. Luotimme kuitenkin yhteistyökumppanimme antamiin ohjeisiin, omaan mielipiteeseemme sekä niihin vanhempiin, jotka oppaan pääsivät lukemaan.

Opinnäytetyön aihe oli meille kummallekin ennestään tuntematon. Kehitysvammaisuuksista, kehitysviivästyistä ja laaja-alaisista oppimisvaikeuksista on koulussamme opetettu melko vähän, joten aiheemme on ollut monella tavoin opettavainen. Aihe on ollut mielenkiintoinen alusta loppuun. Olemme opinnäytetyöprosessin aikana oppineet tiedon hakua ja kirjallisen työn tekemistä. Palautteen vastaanottaminen, niin raportin kuin oppaan suhteen, on kehittänyt tarkkailemaan tekstin laatua ja olemaan kriittinen lähteiden suhteen. Olemme myös kehittyneet parityöskentelyssä. Oppimastamme on varmasti meille hyötyä jatkossa sairaanhoitajan ja terveydenhoitajan työssä.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyön tekeminen on onnistunut hyvin. Prosessi on edennyt hitaammin, mitä olimme alun perin ajatelleet. Olemme joustaneet aikatauluissa tarpeen mukaan.

Oppaasta tuli ulkoasultaan ja sisällöltään toimiva kokonaisuus, joka palvelee tarkoitustaan poliklinikan käytössä. Osasto saa opasvihkon paperisena ja sähköisenä versiona, johon he voivat tehdä muutoksia tarpeen mukaan. Olemme tyytyväisiä sekä visuaaliseen toteutukseen että tekstin sisältöön.

12 KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Opinnäytetyön aiheesta on hyvä jatkaa uusiin jatkotutkimuksiin ja perehtyä niihin tarkemmin. Kehitysviivästymistä ja laaja-alaisista oppimisvaikeuksista ei ole juurikaan tutkimuksia tehty. Aiheista oli vaikea löytää tietoa ja pelkästään tutkimustietoa emme löytäneet lainkaan. Näitä kahta aihetta voisi lähteä työstämään ja tutkimaan laajemmin. Niistä voisi myös tehdä omat oppaansa.

Perheen selviytymisestä ja kriisin kohtaamisesta voisi tehdä selkeän tietopaketin, joka kohdistuisi pelkästään kehitysvammaisen lapsen vanhempiin. Useat tutkimukset, joita kyseisestä aiheesta löytyi, käsitteli lisäksi lapsen vakavaa sairastumista.

LÄHTEET

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki: Otava Oy.

Duodecim. 2014a. Terveyskirjasto. Kehityshäiriöt [viitattu 15.3.2015]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137

Duodecim. 2014b. Terveyskirjasto. Lasten terveys [viitattu 16.1.2015]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045

Duodecim. 2015c. Terveyskirjasto. Vammaishuolto [viitattu 27.3.2015]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059

Ensitiето. 2015. Vammaispalveluiden käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos [viitattu 21.1.2015]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>

Eryityshuolto-ohjelma. 2015. Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry [viitattu 16.3.2015]. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/erityishuolto-ohjelma/>

Fagerlund, Å. 2013. Fetal alcohol spectrum disorders in Finnish children and adolescents. Åbo Academi. Academic dissertation. [viitattu 5.4.2015]. Saatavissa: http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/88878/fagerlund_ase.pdf?sequence=2

Huttunen, M. 2013. Tietoa potilaalle: Älyllinen kehitysvammaisuus. Duodecim [viitattu 21.1.2015]. Saatavissa: http://ezproxy.phsotey.fi:2051/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00673&p_haku=k_ehitysvammaisuus

HUS. 2015. Neurokognitiiviset häiriöt. [viitattu 26.3.2015] Saatavissa: http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Sivut/default.aspx

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitiето vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Gummerrus.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kaukola, T. 2005. Perinatal brain damage in very preterm infants. Academic dissertation. University of Oulu [viitattu 5.4.2015] Saatavissa: <http://herkules.oulu.fi/isbn9514278402/isbn9514278402.pdf>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2015a. Ensitieto [viitattu 19.1.2015]. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/ensitieto/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2015b. Palvelusuunnitelma. [viitattu 25.3.2015] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/palvelusuunnitelma/>

Kela 2014. Alle 16-vuotiaan vammaistuki [viitattu 10.4.2014]. Saatavissa: <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>

Kivikko, M & Autti-Rämö, I. 2006. Mitä kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 15/2006. [viitattu 27.2.2015] Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto;jsessionid=95EDD07AAD11AB3B5BDCB8400322DD4D?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo95906

Kokkonen, M. 2012. "Se on veli se on pääasia" Kehitysvammaisuus sisarusuhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto [viitattu 13.10.2014]. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37430/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201202211243.pdf?sequence=1>

Koponen, A. 2006. Sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten kasvu ympäristö ja kehitys. Väitöskirja. Helsinki. [viitattu 22.3.2015] Saatavissa: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sosps/vk/koponen/sikioaik.pdf>

Koskentausta, T. 2006. Psychiatric disturbances in children with intellectual disability : Pravelance, risk factors and assesment. Academic dissertation. University of Helsinki [viitattu 5.4.2015]. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/22918>

Lahden seudun kehitysvammaisten tuki ry. 2015. [viitattu 22.3.2015] Saatavissa: <http://www.lskvt.fi/>

Leijonaemot. 2015. Leijonaemot ry. [viitattu 22.3.2015] Saatavissa: <http://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/yhdistys>

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.

- MML. 2015. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma [viitattu 11.1.2015].
 Saatavissa:
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/
- Numminen, H. & Sokka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Helsinki: Edita.
- Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Trio-offset
- Phsotey. 2014. Lasten ja nuorten neurologia [viitattu 16.1.2015].
 Saatavissa:
<http://www.phsotey.fi/sivut/sivu.php?id=1430&vy=2404&ryhma=313>
- Pikaopas palveluihin 1. 2015. Perustietoa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä palveluista. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [viitattu 22.3.2015] Saatavissa:
http://www.kvtl.fi/media/Lakineuvonta/Pikaopas_palveluihin_nro_1_2014c.pdf
- Pohjolan-Pirhonen, C., Poutiainen, K. & Samulin, H. 2007. Kriisityön käsikirja. Käytännön opastusta kriisin kohdatessa. Helsinki: Kirjapaja.
- Rajalin, J. 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto [viitattu 21.3.2015] Saatavissa:
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN_NBN_fi_jyu-200905041531.pdf?sequence=1
- Romakkaniemi, A. 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto [viitattu 13.10.2014]. Saatavissa:
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84005/gradu06245.pdf?sequence=1>
- Seppälä, H., Leskelä-Ranta, A., Nikkanen, H. & Närhi, V. 2014. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Vernerit [viitattu 31.3.2015].
 Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/laaja-alaiset-oppimisvaikeudet>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2015. Vammaispolitiikka [viitattu 21.3.2015]
 Saatavissa:
http://www.stm.fi/hyvinvointi/osallisuuden_edistaminen/vammaispolitiikka
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, Soveltavan kasvatustieteenlaitos, Tutkimuksia 272 [viitattu 13.10.2014]. Saatavissa:
<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi

Vammaispalveluiden käsikirja. 2015. Palvelusuunnitelma. [viitattu 25.3.2015] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>

Valkonen, K. 2014. Kuntoutustyöryhmä. Vernerinet.net. [viitattu 26.3.2015] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kuntoutustyoryhma>

Vernerit. 2014a. Kehitysvammaisuuden diagnostiikka [viitattu 21.1.2015]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnostiikka>

Vernerit. 2015. Kehitysvammaisuus [viitattu 21.1.2015] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Vernerit. 2014b. Lääketieteellinen näkökulma [viitattu 27.3.2015] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Vertaistuki.2015. Vammaispalveluiden käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos [viitattu 21.1.2015]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki>

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi

Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. [Viitattu 22.3.2015] Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

ERITYISET ASKELEENI



Ensitieto–opas kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille



PÄIJÄT-HÄMEEN SOSIAALI- JA TERVEYSYHTYMÄ

LAMK Lahden ammattikorkeakoulu
Lahti University of Applied Sciences

Sisällysluettelo

Alkusanat	4
Kehitysviivästymä ja laaja-alaiset oppimisvaikeudet	5
Kehitysvammaisuus	7
Kehitysvammaisuuden syyt	9
Liitännäissairaudet	10
Yleisimmät liitännäissairaudet	10
Aistihäiriöt	10
Perhe ja sisarukset	12
Kuntoutus ja seuranta	14
Kuntoutusohjaus	15
Tukipalvelut	16
Vammaistuki	16
Erytishuolto-ohjelma	16
Kunnallinen päivähoito	16
Oppivelvollisuus	17
Tukiliittoa	18
Lahden Seudun	
Kehitysvammaisten Tuki ry	18
Leijonaemot	18
Kehitysvammaliitto	19
Kehitysvammaisten tukiliitto	20
Vernerit	20
Lähteet	21

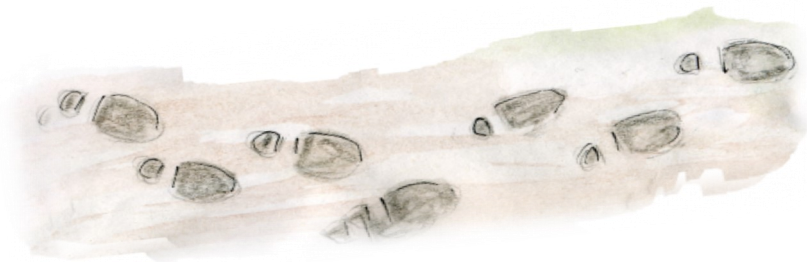
Alkusanat

Opas on suunnattu vanhemmille, joiden alle kouluikäisellä lapsella on hiljattain todettu kehitysviivästymä tai kehitysvamma.

On hyvä muistaa, että vammainen lapsi on aina ensisijaisesti lapsi, joka antaa vanhemmilleen sekä ilon- että huolenaiheita. Kehitysvammainen lapsi rakastaa vanhempiaan ja tarvitsee vastarakkautta.

Vamma on vain pieni osa hänen persoonallisuuttaan. Siihen millaiseksi ihmiseksi lapsi kasvaa vaikuttavat myös elinympäristö, elämäkokemukset, kasvatus ja oppiminen. Lapsi tarvitsee paljon tukea, mikä vaikuttaa perheen toimintaan kotona ja kodin ulkopuolella.

Opas sisältää lyhyen tietopaketin kehitysviivästymistä, kehitysvammasta, laaja-alaisista oppimisvaikeuksista ja lapsen kuntoutuksesta. Oppaassa kerrotaan myös Lahden seudulla olevista tukipalveluista ja liitoista, joista perhe voi saada apua sekä vertaistukea.



Kehitysviivästyminen ja laaja- alaiset oppimisvaikeudet

Fyysisten tai psyykkisten toimintojen kehityksessä viivästyksiä ilmenee noin joka kymmenellä lapsella. Kehitysviivästyksellä tarkoitetaan sitä, että kypsymisen ja oppimisen aikaansaamat fyysiset ja psyykkiset toiminnot kehittyvät tavanomaista myöhemmin, tai normaaliin kehitykseen nähden epäsuhteisesti.

Kehitysviivästyminen voidaan havaita jo vauvaiässä, joskus taas vasta kouluiässä. Viivästyminen havaitaan yleensä motoriikan, kielen, kommunikoinnin, itseluottamuksen ja sosiaalisten taitojen arvioinnin yhteydessä. Näitä taitoja arvioidaan muun muassa neuvolassa.

Syynä kehitysviivästyseen voi olla esimerkiksi keskushermostojärjestelmän kypsymättömyys, lapsen tunne-elämään liittyvät tekijät, virikkeettömyys, vammat, fyysiset puutteet tai pitkäaikaissairaudet. Kehitysviivästyksen syy jää kuitenkin usein epäselväksi.

Jokaisella lapsella on kuitenkin yksilöllinen kehitysrytmi. Saman ikäiset tavanomaisesti kehittyvät lapset voivat keskenään olla eri taidoissaan hyvinkin eri kehitysvaiheissa. Kehitysviivästyksen oireet ovat yksilöllisiä jokaisella lapsella.

Viivästyminen olisi hyvä todeta ennen kouluikää, koska tällöin lapselle voidaan antaa kehitystä tukevaa kuntoutusta ja ohjausta. Pieni osa lapsista, joilla on kehitysviivästyminen saavuttaa normaalin kehitystason ennen kouluikää.

Usein kehitysviivästyminen ja oppimisvaikeudet kulkevat käsi kädessä. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet tulevat esiin varhaislapsuudessa aluksi kehityksen viiveisyytenä. Esimerkkinä tällaisesta on, että lapsi ei opi puhumaan tai vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa ei ole samalla tasolla ikäistensä lasten kanssa.

Puhuttaessa viiveisyydestä kokonaiskehityksessä, tarkoitetaan että lapsi ei kehity samassa tahdissa muiden ikätovereiden kanssa kognitiivisissa, motorisissa ja sosiaalisissa taidoissa.



Jokaisella lapsella on
yksilöllinen kehitysrytmi

Laaja-alaisilla oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan usealla oppimisen alueella olevia oppimisvaikeuksia sekä toimintakyvyn puutteita. Oppimisvaikeudet ja toimintakyvyn puutteet voivat haitata oppimista monissa asioissa.

Kehitysviivästymä ja laaja-alaiset oppimisvaikeudet saattavat myöhemmin ilmetä kehitysvammana, jos lapsi ei riittävien tukitoimien avulla saavuta normaalia kehitystasoa. Myöhemmin kouluikässä kehitysvammadiagnoosin asettamista voidaan harkita, mikäli lapsen kehitys ja kyky huolehtia itsestään poikkeavat merkittävästi ikäisistään.

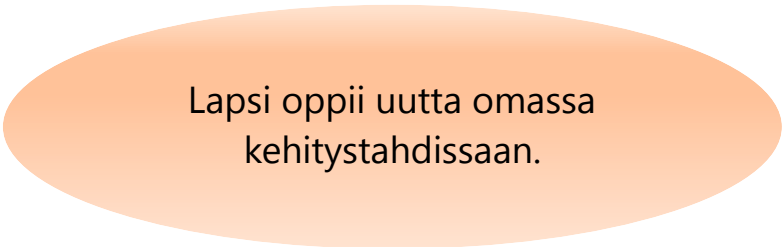
Kehitysvammaisuus

Kehitysvamma merkitsee yksilön kehityksellisiä lapsuudesta asti ilmeneviä vaikeuksia käsityskyvyssä. Kehitysvamma vaikuttaa lapsen älylliseen kehitykseen, omatoimisuustaitoihin ja kykyyn toimia ikätasoisesti päivittäisissä arjen tilanteissa.

Kehitysvammaisen on tavallista vaikeampi oppia uusia asioita, soveltaa oppimaansa eri tilanteissa ja hallita itsenäisesti elämäänsä. Lapsen kohdalla kehitysvamma tarkoittaa, että kehitys ei etene samalla tasolla muiden ikätovereiden kanssa.

Lapsi oppii uutta, mutta normaalia hitaammin hänen omassa kehitystahdissaan. Tällöin voidaan olettaa, että nuoreksi ja aikuiseksi kasvaessaan lapsi ei omaksu kaikkia niitä taitoja, joita keskiverto aikuinen osaa elääkseen itsenäistä elämää.

Tämän vuoksi lapsi tulee luultavasti tarvitsemaan apua myös aikuisiässä. Monet saattavat kuitenkin kyetä tuetusti asumaan itsenäisesti, tekemään töitä ja ylläpitämään hyviä sosiaalisia suhteita.



Lapsi oppii uutta omassa kehitystahdissaan.

Kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Kehitysvammaisilla on omat vahvuutensa ja persoonallisuutensa, sekä mahdollisuutensa ja kykynsä, jotka on löydettävä ja joita tarvittaessa tulee tukea.

Kehitysvammaisen tukitoimet kootaan hänen yksilöllisen tarpeensa mukaan, joka auttaa häntä elämään hyvää, hänelle luontaista ja itsenäistä elämää.

Kehitysvammaisuuden syyt

Osa kehitysvammaisuuksista voidaan todeta jo varhain, mutta usein epäily kehitysvammaisuudesta herää lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana. Lievät kehitysvammat huomataan usein vasta kouluiässä ja vaikeat melkein heti syntymän jälkeen.

Pieni osa kehitysvammaisuuksista johtuu erilaisista perinnöllisistä tekijöistä ja osa taas sikiöaikaisista kehityshäiriöistä. Muita syitä voivat olla esimerkiksi raskauden tai vauvaiän aikana sairastetut infektiot, myrkytykset ja lapsen saamat kallovammat.

Kyse voi olla myös monien tekijöiden summasta. Lievissä kehitysvammoissa vamman syy jää usein tuntemattomaksi.



Liitännäissairaudet

Yleisimmät liitännäissairaudet

Kehitysvammaisuuteen voi toisinaan liittyä liitännäissairauksia. Yleisimpiä liitännäissairauksia ovat esimerkiksi epilepsia ja erilaiset aistivammat, kuten häiriöt kuulon tai näön alueella.

Aistihäiriöt

Aistisäätelyn häiriöt ovat kehitysvammaisilla hyvin yleisiä. Häiriöt voidaan jaotella yliherkkään reagointiin, puutteelliseen reagointiin ja aistihakuisuuteen.

Yliherkällä reagoinnilla tarkoitetaan korostunutta tunneperäistä reaktiota ärsykkeeseen. Esimerkiksi näköaistimukselle herkkä voi kärsiä kirkkaista valoista, kuuloherkkä voi pidellä korviaan tai tuottaa itse ääntä vaimentaakseen ympäristöstä kuuluvaa meteliä.

Puutteellinen reagointi tunto-, tasapaino- ja liikeaistimuksissa voi tehdä liikkeiden ja toimintojen oppimisesta työlästä. Esimerkiksi kuuloaistimukseen heikosti reagoiva huomioi heikosti ääniä ja puhetta. Haju- ja makuaistiin puutteellisesti reagoivalla voi ilmetä ruokahaluttomuutta.

Aistimushakuinen toimii hakien jatkuvasti aistiärsykeitä. Esimerkiksi kuuloaistimuksia hakeva voi tuottaa koko ajan jotain ääntä suullaan tai vaikka taputtamalla käsiään yhteen.

Aistihäiriöissä on tärkeää tietoisuus oireista ja tilanteiden ennakointi. Ympäristön muokkaaminen tarpeen mukaan tekee päiväjärjestyksestä mielekkäämmän.



Perhe ja sisarukset

Lapsen kehitysvammaisuuden toteaminen vaikuttaa koko perheeseen, niin vanhempiin ja sisaruksiin, kuin lähipiiriinkin. Lapsi tuo ilon ja huolen aiheita perheeseen. Perheessä voidaan joutua muuttamaan totuttuja toimintatapoja ja rutiineja kehitysvammaisuuden asettamien tarpeiden mukaan.

Vanhempien on muistettava huolehtia itsestään ja parisuhteestaan, sillä kehitysvammainen lapsi tarvitsee paljon huomiota ja aikaa vanhemmiltaan. Oma jaksaminen ja parisuhteen hyvinvointi voi helposti unohtua kiireen keskellä.



Sisarussuhteet ovat usein samanlaisia kuin vammattoman perheen sisarussuhteet. Vanhempien on hyödyllistä kertoa sisarusten päivähoitossa ja koulussa perheen vammaisesta lapsesta, jotta niissä tiedettäisiin perheen tilanteesta.

Sisaruksen vammaisuus voi vaikuttaa perheen muiden lasten toimintaan. Pienemmät sisarukset voivat kokea etteivät he saa tarpeeksi huomiota, joka ilmenee mustasukkaisuutena. Vanhemmat sisarukset puolestaan voivat olla kotona avuksi liikaakin.

Kehitysvammadiagnoosin saaminen omalle lapselle ei ole koskaan helppoa. On normaalia kokea ristiriitaisia tunteita asiasta. Kaikki perheenjäsenet reagoivat asiaan erilailla. Jokainen perhe löytää heille sopivan tavan selviytyä vaikeasta tilanteesta.

Läheisten ja muun ympäristön pelot, asenteet tai ennakkoluulot voivat toisinaan tuntua suuremmilta stressin aiheuttajilta kuin itse lapsen kehitysvammaisuuden rajoitukset. Lapsen kehitysvammaisuus vaatii pitkää sopeutumista koko perheeltä ja muilta läheisiltä.

On tärkeää, että vanhemmat voivat kokea itsensä ihan tavalliseksi äidiksi ja isäksi, vaikka heillä onkin kehitysvammainen lapsi. Vanhemmat voivat tarvittaessa etsiä vertaistukea toisesta saman kokeneesta perheestä.

Kuntoutus ja seuranta

Lapsen kehityksen seurantaan ja kehitysvamman diagnosointiin osallistuu moniammatillinen työryhmä. Lastenneurologi ja neuropsykologi ovat tärkeässä asemassa lapsen kehitysvamman diagnosoinnissa.

Myös puhe- ja toimintaterapeutti tekee lapsesta oman arvionsa tarvittaessa. Jos kehitysvammaan liittyy liikuntavamma, fysioterapeutilla on keskeinen rooli arvioinnissa.

Moniammatillisella työskentelyllä yhdessä vanhempien kanssa kartoitetaan lapselle oikeat kuntoutustoimet. Kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti ja kuntoutuksen toteuttamista ja lapsen kehitystä seurataan, sekä tarvittaessa sovietaan uusia tutkimuksia.

Lapsen kuntoutussuunnitelmassa määritellään tarkasti lapselle ja perheelle soveltuvat tavoitteet kuntoutuksen suhteen. Tavoitteiden tarkoitus on tukea niin lapsen kehitystä, kuin perheen arkea.

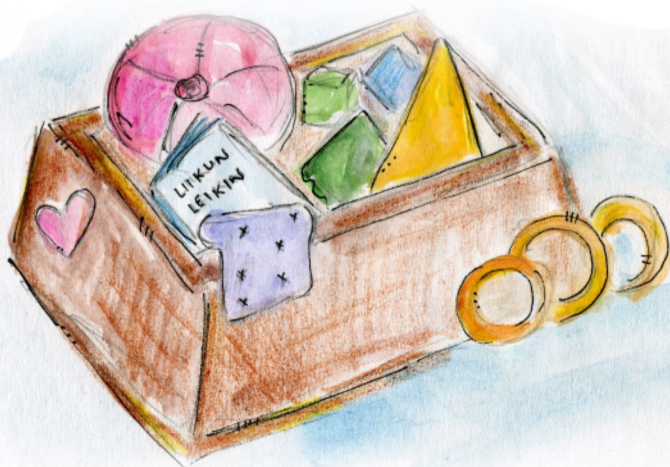
Suunnitelmaa luodessa huomioidaan muun muassa lapsen kasvu, toimintakyky eri osa-alueilla, kehitys ja ympäristötekijät. Myös lapsen ja perheen elämäntilanteen huolellinen kartoittaminen on osa kuntoutussuunnitelman luomista.

Kuntoutusohjaus

Kunta ja erityissairaanhoido järjestävät lapselle kuntoutusohjausta, joka on asiakaslähtöistä ja vuorovaikutuksellista. Kuntoutusohjaus tukee, neuvoo ja ohjaa lapsen sairastumiseen ja vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä ja niiden huomioimisessa arjessa.

Kuntoutusohjaaja tiedottaa perheille suunnatuista palveluista ja tukitoimista ja koordinoi lapsen saamia palveluja ja kuntoutusta.

Kuntoutusohjaaja on ammattilainen, joka toimii yhteyshenkilönä niin kodin, sairaalan kuin muiden kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden välillä.



Tukipalvelut

Vammaistuki

Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu lapselle, joka on vammainen tai pitkäaikaisesti sairas. Jotta tuen saa, siihen edellytetään, että vammaisen tai sairaan lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään 6 kuukauden ajan suurempaa raskautta ja lapsi sitoo vanhempia enemmän kuin vastaavan ikäinen terve lapsi. Vammaistuen voi saada määrääjäksi tai siihen saakka kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Lisää tietoa löytyy Kelan sivuilta.

Erityishuolto-ohjelma

Erityishuolto-ohjelma eli EHO on asiakirja kehitysvammalain perusteella päätetyistä palveluista. Erityishuolto-ohjelma laaditaan jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten.

Kunnallinen päivähoito

Kaikilla alle kouluikäisillä on oikeus päivähoitoon. Erityistä hoitoa ja kasvatusta vaativat lapset ovat siihen ensisijaisia. Hoito järjestetään lapsen toimintakyvyn mukaan.

Oppivelvollisuus

Kehitysvammainen lapsi kuuluu usein pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin. Silloin oppivelvollisuus kestää 11 vuotta ja se alkaa 6-vuotiaana. Huoltajien mielipide huomioidaan aina harkittaessa pidennettyä oppivelvollisuutta lapsen kohdalla.

Perusopetuslaissa on kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tukijärjestelmä, joka on jaoteltu yleiseen tukeen, tehostettuun tukeen sekä erityiseen tukeen. Erityinen tuki koskee oppilaita, jotka tarvitsevat pitkäkestoista ja laajaa tukea koulunkäynnissä. Tuen asteen määrittelyssä huomioidaan oppilaan toimintakyky.

Lisää tietoa tukitoimista löytyy Kehitysvammaisten tukiliiton laatimasta Sosiaaliturvaoppaasta, joka on saatavilla osoitteesta:

<http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=1135>



Tukiliittoja

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry

Lahden seudun kehitysvammaisten tuki ry on perustettu vuonna 1962. Sen toiminta-alueina ovat Lahti, Hollola, Orimattila, Hämeenkoski, Kärkölä, Asikkala sekä Nastola. Yhdistys edistää ja valvoo kehitysvammaisten sekä heidän perheidensä etua ja yhteiskunnallista tasa-arvoa. Yhdistys järjestää jäsenilleen kerhoja, retkiä, leirejä ja koulutuksia. Heidän koulutustarjonnassaan on mm. ensitietokursseja perheille, joiden lapsella on todettu kehitysvamma, kehitysviivästymä tai oppimisvaikeuksia. Yhdistys tarjoaa myös vertaistukea sitä tarvitseville.

www.lskvt.fi

Leijonaemot

Leijonaemot on perustettu vuonna 2005. Se on erityislasten vanhempien perustama tukiverkko. Leijonaemot antavat konkreettista tukea toisille erityislasten vanhemmille. He järjestävät vertaistukiryhmiä ympäri Suomea riippumatta lapsen diagnoosista. He auttavat vanhempia hakemaan heille kuuluvia tukia ja etuuksia. Leijonaemot tukevat vanhempia vanhemmuudessa sekä jaksamisessa.

www.leijonaemot.fi

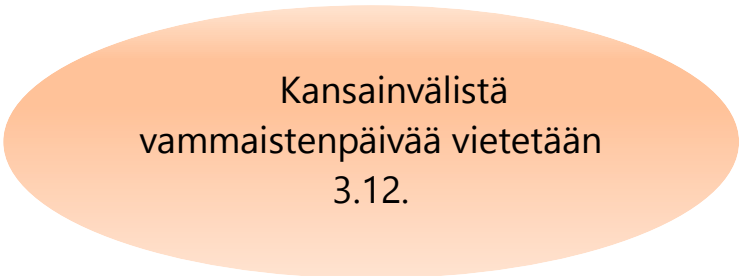
Kehitysvammaliitto

Kehitysvammaliitto on kehitysvammaisten, sekä muiden oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevien ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa edistävä liitto. Se on perustettu vuonna 1952 ja sen suurimpiin rahoittajiin kuuluu Raha-automaattiyhdistys.

Liitto toimii yhteiskunnallisena vaikuttajana, joka toimii yhteistyössä kehitysvammaisten henkilöiden, sekä heidän läheistensä, alan työntekijöiden, järjestöjen, palveluntuottajien, viranomaisten ja yritysten kanssa.

Liiton perustehtäviin kuuluu esimerkiksi kehittämistoiminta, tutkimus, materiaalin tuotanto ja selkokielen tiedonvälitys.

www.kehitysvammaliitto.fi



Kansainvälistä
vammaistenpäivää vietetään
3.12.

Kehitysvammaisten tukiliitto

Kehitysvammaisten tukiliitto ry on aloittanut toimintansa vuonna 1961. Liiton tavoite on edistää kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteuttamista. Liiton jäsenistö koostuu paikallisista, alueellisista ja valtakunnallisista yhdistyksistä, joita on 170 koko Suomessa.

Yhdistyksiin kuuluvia jäseniä ovat kehitysvammaiset henkilöt, omaiset, läheiset sekä alan työntekijät. Jäseniä yhdistyksissä on Suomessa yli 17 000. Liitto järjestää muun muassa koulutusta, kehittää vertaistoimintaa ja vapaaehtoistyötä, edistää kehitysvammaisten henkilöiden töihin pääsyä, sekä neuvoo oikeusasioissa.

www.kvtl.fi

Verner

Verner on kehitysvamma-alan verkkopalvelu, josta löytyy ajankohtaista tietoa selkokielellä ja yleiskielellä. Sivuilla on esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten kirjoituksia ja kuvia, sekä tietoa selkokielellä. Tietoa ja palveluita löytyy myös omaisille ja kehitysvamma-alalla työskenteleville.

www.verneri.net

Lähteet:

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Otava Oy. Keuruu.

Erityishuolto-ohjelma. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2015. [viitattu 19.2.2015] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/erityishuolto-ohjelma/>

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki

Kuntoutusohjaus. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. [viitattu 19.2.2015] Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/kuntoutusohjaus>

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. 2015 [viitattu 11.2.2015] Saatavissa: <http://www.lskvt.fi/>

Lapsen kuntoutussuunnitelma. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. [viitattu 18.2.2015] Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsen-kuntoutussuunnitelma>

Leijonaemot. 2015 [viitattu 11.2.2015] Saatavissa: <https://www.leijonaemot.fi/>

Lääketeieteellinen näkökulma. Mitä kehitysvammaisuus on? Kehitysvammaisuus. Vernerin.net. 2014. [viitattu 19.2.2015] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Mikä on Kehitysvammaisten tukiliitto. Kehitysvammaisten tukiliitto 2015. [viitattu 11.2.2015] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/tukiliitto/mika-on-kehitysvammaisten-tukiliitto>

Malm, M., Matero, M., Repo, M & Talvela, E. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Porvoo.

Närhi, V., Seppälä, H. & Kuikka, P. 2010. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. WS-Bookwell Oy, Porvoo.

Pohjolan-Pirhonen, C., Poutiainen, K. & Samulin, H. 2007. Kriisityön käsikirja. Käytännön opastusta kriisin kohdatessa. Kirjapaja. Helsinki

Salisma, T. 2014. Sosiaaliturvaopas. Kehitysvammaisten tukiliitto. [viitattu 13.10.2014] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Sosiaaliturvaopas.pdf>

Tietoa liitosta. Kehitysvammaliitto. 2014.[viitattu 11.2.2015] Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/>

Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2015. [viitattu 11.2.2015] Saatavissa: <http://www.verneri.net/>



Opas on toteutettu yhteistyössä Päijät-Hämeen
keskussairaalan Lasten ja nuorten
neurologian poliklinikan sekä
Lahden ammattikorkeakoulun kanssa.

Oppaan ovat tehneet
terveydenhoitajaopiskelija Johanna Korhonen ja
sairaanhoitajaopiskelija Rosa Pietilä.

Piirroksat Jona

